

Entretien



Dr Matthias Schell : « Un temps de répit vital »

Abonnés 20/10/2014

La Fondation France Répit organise à Lyon les 3 et 4 novembre les premières Rencontres francophones du répit, consacrées à la place et au rôle déterminants des aidants (1). Après l'ouverture d'une première Maison de répit de trente places près de Lyon en 2016, elle projette la création d'un réseau régional puis national de ces « nouvelles structures de soins destinées à répondre à un besoin nouveau », expliquent le Dr Matthias Schell, oncologue en pédiatrie au centre anticancéreux de Lyon, président de la Fondation France Répit, et Henri de Rohan-Chabot, délégué général.

LE QUOTIDIEN : Pourquoi organiser un colloque international sur le répit ?

Dr MATTHIAS SCHELL : Parce que l'aide et le soutien à domicile par leurs proches des personnes malades chroniques ou lourdement handicapées sont une réalité de la société largement méconnue, notamment de la part des professionnels de santé et des pouvoirs publics, qui commencent seulement à y être sensibilisés. Elle concerne plus de 8 millions de personnes, dont deux millions assument cette prise en charge à plein-temps. En Rhône-Alpes, une étude évalue à environ 200 000 les personnes qui s'occupent 24h sur 24 d'un malade cancéreux, handicapé, vieillard invalide, ou d'une personne victime d'un AVC... Or on sait que si une partie de ces aidants assume sans trop de

problèmes cette tâche, d'autres sont en revanche au bord de l'épuisement : un temps de répit leur serait non seulement nécessaire, mais urgent, et parfois vital.

D'où est née l'idée de créer une maison de répit ?

L'hospitalisation à domicile est en France relativement bien organisée, mais il n'existe pas d'établissements dont la mission soit d'assurer le répit des aidants, accompagnés ou non de leur malade, à l'exception de structures destinées par exemple aux malades d'Alzheimer ou aux AVC. Il a fallu inventer : l'idée est née dans le service d'HAD du centre anticancéreux de Lyon (Dr Yves Delvaux), grâce à sa connaissance du vécu des familles qui prennent en charge un malade cancéreux à domicile. Nous avons conçu le projet médical d'établissement de la maison de répit grâce à l'expérience accumulée au sein de l'HAD et à certains modèles étrangers.

Il était au départ pédiatrique, et nous avons pu visiter en Allemagne des maisons de répit nées il y a déjà plus de vingt ans à l'initiative de parents d'enfants cancéreux. Les unes ont été ouvertes en ville, les parents peuvent y confier temporairement leur enfant à l'équipe. Les autres, situées dans des régions de vacances, sont plutôt destinées à accueillir le malade et sa famille pour un temps privilégié.

Comment fonctionnera cette première maison régionale française ?

La première Maison de répit que la Fondation va ouvrir à Lyon en 2016 avec le soutien de l'Agence régionale de santé (ARS), aura une capacité d'accueil de 30 places, et sera une structure régionale de référence, à la fois « inter générationnelle » et « poly pathologies ». La Fondation prévoit de mailler dès 2016-2017 la région Rhône-Alpes de maisons similaires : son espoir est qu'à terme l'ensemble du territoire national dispose d'une offre de répit. Avec un prix de journée d'environ 300 euros et une convention avec l'ARS, l'hébergement dans la maison fera l'objet d'une prestation spécifique de l'assurance-maladie, avec participation des mutuelles et assurances santé. Elle emploiera 28 équivalents temps plein, dont deux médecins référents (à temps partiel), deux cadres de santé, des infirmières, des psys, des bénévoles : conçue pour se substituer momentanément à l'HAD, la continuité des soins y est impérative. Outre ses capacités de réactivité et d'adaptabilité, pour répondre du mieux possible à la palette des besoins de répit, l'une de ses missions déterminantes sera l'organisation du retour au domicile dans les meilleures conditions, dans un but de prévention de l'épuisement des proches. Ce sera aussi une résidence « où l'on se sent chez soi » : nous savons que le « bien manger » est primordial. Un accord avec l'Institut Paul Bocuse nous garantira contre la nourriture sous vide ! Et nous avons même prévu que les résidents puissent participer à la cuisine... Pour améliorer la formation des professionnels travaillant dans ces lieux de soins d'un type nouveau, nous avons enfin aussi réfléchi à la formation. Sous la houlette du Pr Pierre Chatelain (CHU de Lyon), un diplôme inter-universitaire de formation sur le répit d'une centaine d'heures devrait démarrer à la rentrée 2015-2016 dans les facultés de médecine de Lyon, Saint-Etienne, Paris, Besançon et Rennes.

Propos recueillis par notre correspondant Gérard Clavay

(1) Informations et inscription sur www.rencontres-repit.fr